島根県小児慢性特定疾病医療支援実施要綱（改正後全文）

第１　定義

本実施要綱において次に掲げる用語の定義は、次の１～14に定めるところによる。

１　「小児慢性特定疾病医療支援」とは、児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第６条の２第３項に規定する医療をいう。

２　「小慢児童等」（又は「受診者」）とは、法第６条の２第２項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。

３　「申請者」とは、支給認定の申請を行おうとする小児慢性特定疾病児童（法第６条の２第２項第１号に規定する小児慢性特定疾病児童をいう。以下同じ。）の保護者若しくは成年患者（同項第２号に規定する成年患者をいう。以下同じ。）又は、支給認定の申請を行った小児慢性特定疾病児童の保護者若しくは成年患者をいう。

４　「受給者」とは、法第19条の３第７項に規定する医療費支給認定保護者又は法第19 条の２第１項に規定する医療費支給認定患者をいう。

５　「支給認定世帯」とは、小慢児童等及び児童福祉法施行令（昭和23政令第74号。以下「令」という。）令第22条第１項第2号イに規定する医療費支給認定基準世帯員で構成する世帯をいう。なお、児童福祉法施行規則（昭和23年厚生省令第11号。以下「規則」という。）第７条の２において医療費支給認定基準世帯員について具体的に規定している。

６　「按分世帯」とは、小慢児童等及び令第22条第２項に規定する医療費算定対象世帯員で構成する世帯をいう。なお、規則第７条の８において医療費算定対象世帯員について具体的に規定している。

７　「指定医」とは、法第19条の３第１項に規定する指定医をいう。

８　「指定医療機関」とは、法第６条の２第２項第１号に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関をいう。

９　「医療意見書」とは、法第19条の３第１項に規定する指定医が作成した診断書をいう。

10　「重症患者」とは、令第22条第１項第２号ロに規定する高額治療継続者の12月以内に当該小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が５万円を超えた月数が６回以上ある当該小慢児童等又は別表１「小児慢性特定疾病重症患者認定基準」に適合した同号ロに規定する療養負担過重患者の認定に係る小慢児童等をいう。

11　「人工呼吸器等装着者」とは、人工呼吸器その他の生命の維持に欠くことができない装置を装着していることについて特別の配慮を必要とする者として、長期にわたり継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があり、日常生活動作が著しく制限されている小慢児童等をいう。

12　「指定難病患者」とは、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）第７条第１項に規定する支給認定を受けた指定難病（同法第５条第１項に規定する指定難病をいう。）の患者をいう。

13　「受給者証」とは、法第19条の３第７項に規定する医療受給者証をいう。

14　「登録者証」とは、法第19条の３第７項に規定する医療受給者を対象とした法第19条の22第４項に規定する登録者証をいう。

第２　目的

小慢児童等の健全育成の観点から、小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費の一部を助成し、小慢児童等家庭の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

第３　実施主体

本事業の実施主体は、島根県とする。

第４　対象者（対象疾病及び対象年齢）

小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費助成の対象とする者は、法第６条の２第１項の規定に基づき厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める小児慢性特定疾病にかかっており、当該疾病の状態が、同条第３項の規定に基づき小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものであって、18歳未満の児童（18歳到達時点において小児慢性特定疾病医療支援を受けており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達までの者を含む。）とする。

第５　小児慢性特定疾病医療支援

１　小児慢性特定疾病医療支援の範囲

小児慢性特定疾病医療支援は、小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に関する医療とする。

２　小児慢性特定疾病医療費の支給対象となる医療の内容

（１）診察
（２）薬剤又は治療材料の支給
（３）医学的処置、手術及びその他の治療
（４）居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
（５）病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
（６）移送（医療保険により給付を受けることができない者の移送に限る。）

第６　支給認定の申請

１　支給認定の申請の手続き

支給認定を受けようとする申請者は、小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書/小児慢性特定疾病登録者証申請書（様式第１号。以下「支給認定申請書」という。）に、次の（１）から（５）の書類を添付して、居住地を管轄する保健所長（以下「保健所長」という。）を経由して知事に提出するものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

ただし、他の都道府県等において既に支給認定を受けている者が転入し、引き続き支給認定を受けようとする場合は、（１）に代えて転出元の都道府県等から交付されていた受給者証等の写しを提出できるものとする。また、支給認定世帯に変更がない場合は（３）の書類は省略できるものとする。なお、２及び３の手続きについては省略できるものとする。

また、令和５年７月１日以降に小児慢性特定疾病医療費支給認定を申請し、小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けたものについては、令和６年９月３０日まで、小児慢性特定疾病医療受給者証を小児慢性特定疾病医療費受給者証兼登録者証に読み替える。

（１）医療意見書
（２）申請者、小慢児童等及び支給認定世帯員の住民票
（３）支給認定世帯の所得の状況等が確認できる資料
（４）医療保険の資格情報が確認できる資料
（５）医療保険上の所得区分に関する情報を保険者等が知事に情報提供することに同意する旨の書類（様式第11号）

２　重症患者等区分の認定の申請の手続き

重症患者等区分（重症患者区分、及び人工呼吸器等装着者区分をいう。以下同じ。）の認定を受けようとする申請者は、１の書類に加えて、当該区分に応じて次の書類を保健所長を経由して知事に提出するものとする。

（１）重症患者区分（高額治療継続者）

高額治療継続者の認定の申請を行う日が属する月以前の12月以内に、当該小慢児童等が受けた

小児慢性特定疾病医療支援（支給認定を受けた月以後のものに限る。）につき医療費総額（健康保険の療養に要する費用の額の算定方法により算定した額）が５万円を超えた月数が６回以上あることを確認できる資料（自己負担上限額管理票（様式第５号。以下「管理票」という。）又は医療費申告書（様式第２号の２））

（２）重症患者区分（療養負担過重患者）

重症患者認定申請書（様式第２号）及び当該小慢児童等が別表１に適合していることを確認できる資料（身体障害者手帳の写し。医療意見書で確認できる場合は省略可能）

（３）人工呼吸器等装着者区分

医師が作成した人工呼吸器等装着者証明書（様式第３号）

３　按分世帯に該当する旨の申請の手続き

申請者は、次の（１）又は（２）のいずれかに該当する場合は、支給認定申請書にその旨を記載するものとする。なお、（２）に該当する場合は、当該他の小慢児童等又は指定難病患者の被保険者証等を添付するものとする。

（１）小慢児童等が指定難病患者でもある場合

ただし、同一疾病により小児慢性特定疾病と難病の受給者証を保持している場合には、当該按分特例の対象とはならない。

（２）小慢児童等と同一の医療保険に属する按分世帯に、他の小慢児童等又は指定難病患者がいる場合

４　成長ホルモン治療を行う場合の申請手続き　（小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日が、令和６年３月３１日以前の場合のみ適用し、令和６年４月１日以降となる場合は成長ホルモン治療の認定が不要である。）

成長ホルモン治療を行う場合は、医師が作成した「成長ホルモン治療用意見書」が必要であり、『「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第三項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成26年厚生労働省告示第475号）」について』の備考に定める基準を満たすものを対象とする。

第７　支給認定

１　支給認定

（１）知事は、小児慢性特定疾病医療支援を必要とすると認められた申請者について、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定をするものとする。

また、支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、法第19条の４第１項に規定する小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）に審査を求めなければならないものとする。

（２）知事は、支給認定をしたときは、速やかに、第13による自己負担上限額を記載した受給者証（様式第４号）及び、第15による管理票を保健所長を経由して受給者に交付するものとする。

（３）支給認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、小児慢性特定疾病医療費支給認定不承認通知書（様式第６号）を保健所長を経由して交付するものとする。

（４）受給者証の有効期間の始期は、遡り可能な医療意見書の診断年月日以降の日付で申請書の「支給を開始することが適当と考えられる年月日」（以下「支給開始日」という。）を有効期間の始期とし、終期は直近の９月３０日とする。

ただし、支給開始日が７月１日から９月３０日までの申請等については、その翌年の９月３０日までとする。

（５）小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の遡りに関しては、小児慢性特定疾病児童等であって、法第６条の２第３項に基づき厚生労働省が定める程度（以下「疾病の状態の程度）という」を満たすことで支給認定を受ける者について、当該支給認定の効力を、次の①又は②のいずれか遅い日に遡って生じさせる。

① 指定医が疾病の状態の程度を満たしていると診断した日以降の日付で申請書の「支給を開始することが適当と考えられる年月日」

② 当該支給認定の申請のあった日（以下「申請日」という。）から原則１か月前の月（ただし指定医が診断書の作成に時間を要したことその他のやむを得ない理由があるときは最長３か月前の日）以降の日付で申請書の「支給を開始することが適当と考えられる年月日」

（６）複数疾病の同時申請があり、遡りによって小児慢性特定疾病医療費の支給開始日が異なる場合、それぞれの疾病について、診断年月日に遡ることを可能とし、それぞれの診断年月日等以降の日付で申請書の「支給を開始することが適当と考えられる年月日」から支給認定の効力が生じると見なす。

（７）小児慢性特定疾病医療費の支給開始日～申請日までの間に、都道府県等をまたいだ居住地の変更が生じていた場合は、申請時の都道府県等において、支給認定を行う。

（８）小児慢性特定疾病医療費の支給開始日～申請日までの間に、加入医療保険や支給認定世帯、課税状況等に変更が生じており、自己負担上限月額の判定が異なる場合、申請時に提出された書類等をもとに自己負担上限月額の決定を行い、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日から適用する。

（９）申請日時点で１８歳以上であっても、診断年月日等の時点が１８歳未満であり、当該時点まで遡り認定することが適当と判断される場合には、支給認定の有効期間の始期を遡って設定することができる。

２ 重症患者等区分の認定

（１）知事は、重症患者等区分の認定の申請がある場合には、当該申請に係る小慢児童等が重症患者又は人工呼吸器等装着者に該当するか否かを審査するものとする。

また、当該申請（重症患者区分の「高額治療継続者」に係る申請を除く。）の審査に当たっては、必要に応じて審査会に意見を求め、当該申請に係る小慢児童等の病状を総合的に勘案の上、判定するものとする。

（２）重症患者等区分の認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、小児慢性特定疾病重症患者等認定不承認通知書（様式第６号の２）を保健所長を経由して交付するものとする。

（３）重症患者等区分の認定の効力は、受給者証に記載された支給認定の有効期間内に限るものとする。従って、引き続き重症患者等区分の認定を受けようとする場合は、支給認定の更新にあわせて、改めて重症患者等区分の認定を受けなければならない。

（４）小児慢性特定疾病医療費の支給開始日～申請日までの間に、重症基準に適合する場合や人工呼吸器等装着者の認定及び家族の認定による自己負担上限月額の按分の適用等が生じていた場合、申請時点の状況をもとに、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日から適用する。

３ 成長ホルモン治療の認定 （小児慢性特定疾病医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日が、令和６年３月３１日以前の場合のみ適用し、令和６年４月１日以降となる場合は成長ホルモン治療の認定が不要である。）

（１）知事は、成長ホルモン治療を必要とすると認められた申請者について、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定をするものとする。

また、支給認定をしないこととするときは、あらかじめ、審査会に審査を求めるものとする。

（２）成長ホルモン治療の支給認定をしないことと判断した場合は、当該申請者に対して、小 児慢性特定疾病成長ホルモン治療認定不承認通知書（様式第６号の３）を保健所長を経由して交付するものとする。

（３）成長ホルモン治療の認定開始日も第７に準じて遡りの対象とする。

第８ 支給認定の変更

１ 受給者が次の（１）～（２）に掲げる事項の変更の申請を行う場合は、支給認定申請書に、変更内容を証明する書類を添付して、保健所長を経由して知事に提出するものとする。また、この場合において、知事から受給者証の提出を求められたときは、これを知事に提出しなければならない。 なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

（１）自己負担上限額の変更

（２）小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加

（これら以外の変更については、「第10 記載事項の変更の届出」を参照。小児慢性特定疾病の名称変更については、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日遡りの対象として、第７に準じて必要な手続きを行うこと）

２ 知事は、自己負担上限額の変更の申請のうち、重症患者等区分の認定を伴うときは、受給者に対して、医療意見書及び第６の２の（１）～（３）の書類の提出を求めるものとする。

３ 知事は、自己負担上限額の変更の必要があると判断した場合は、変更の申請を行った日の属する。月の翌月（当該変更申請が行われた日が属する月の初日である場合は、当該月）の初日から新たな自己負担上限額を適用するものとし、受給者に対して、受給者証及び管理票を保健所長を経由して交付するものとする。

４ 知事は、小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の申請があったときは、受給者に対して、医療意見書の提出を求めるものとする。知事は、当該医療意見書に基づき小児慢性特定疾病医療支援の要否を判定し、小児慢性特定疾病の名称の変更又は追加の必要があると判断した場合は、受給者に対して、支給開始日に遡って小児慢性特定疾病医療費を支給するものとし、新たな小児慢性特定疾病の名称又は疾患群番号を記載した受給者証を保健所長を経由して交付するものとする。

なお、支給認定の変更の結果、小児慢性特定疾病が増えたとしても、受給者証の発行は１枚とする。

第９ 支給認定の更新

受給者が、支給認定の有効期間の終了に際し支給認定の更新（以下「更新」という。）の申請を行うに当たっては、「第６ 支給認定の申請」の１により申請するものとする。ただし、加入している医療保険の変更がない限り（５）の書類は省略できるものとする。なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

また、支給認定有効期間内に更新申請を行わず、新規申請となった者は、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日遡りの対象となる。遡った結果、支給認定有効期間が切れ目なく続く場合、更新申請として扱うことは差し支えない（受給者番号を継続して使用する等）。

なお、知事は申請のあった更新を認める場合は、当該申請を行った受給者に対して、更新後の新たな受給者証及び管理票を保健所長を経由して交付するものとする。

ただし、申請のあった更新を認めないこととする場合は、あらかじめ審査会に更新の要否等についての審査を求めた上で、当該申請を行った受給者に対して、小児慢性特定疾病医療費支給認定不承認通知書（様式第６号）を保健所長を経由して交付するものとする。

第10 記載事項の変更の届出

受給者は、氏名、住所又は加入している医療保険を変更したときは、小児慢性特定疾病医療受給者証記載事項変更届（様式第７号）に変更内容を証明する書類を添付して、保健所長を経由して知事に提出するものとする。 なお、マイナンバー情報連携等を活用することにより確認できるものについては、添付を省略することができる。

第11 受給者証等の再交付

受給者は、受給者証または受給者証兼登録者証を破損、汚損又は紛失したときは、小児慢性特定病医療受給者証/小児慢性特定疾病登録者証再発行申請書再交付申請書（様式第８号）を保健所長を経由して知事に提出するものとする。また、再交付の後に失った受給者証等を発見したときは速やかに再交付前の受給者証等を保健所を経由して知事に返還するものとする。

第12 受給者証等の返還

受給者は、小慢児童等が治癒、死亡等の理由により小児慢性特定疾病医療支援を受ける必要がなくなったとき又は受給者が他の都道府県等に転出したとき、その他島根県において支給認定を行う理由がなくなったときは、小児慢性特定疾病医療受給者/小児慢性特定疾病登録者証返還届（様式第９号）に受給者証または受給者証兼登録者証を添付して、保健所長を経由して知事に提出するものとする。

第13 自己負担上限額

１　小慢児童等が指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受けた際に受給者が当該指定医療機関に支払う自己負担上限額は、別表２「小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額」に定める額とするものとする。

２ 市町村民税世帯非課税世帯（注１）の該当の有無の判断や市町村民税額（所得割）の支給認定世帯における合計額の算定は、支給認定の申請に係る小慢児童等が小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する年度（小児慢性特定疾病医療支援を受ける日の属する月が４月から６月である場合にあっては、前年度）の課税状況を基準とする。

また、毎年１月１日現在において、指定都市の住民であった者にかかる市町村民税については、地方税法の規定にかかわらず、地方税法及び航空燃料譲与税法の一部を改正する法律（平成29年法律第２号）第１条による改正前の地方税法に規定する個人住民税所得割の標準税率（６％）により算出された所得割額を用いることとする。

３ 別表２における階層区分Ⅰに該当するのは、①支給認定世帯の世帯員が生活保護法の被保護者若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を受けている者（以下「支援給付受給者」という。）である場合、又は②生活保護法の要保護者（以下「要保護者」という。）若しくは中国残留邦人等自立支援法による支援給付を必要とする状態にある者（以下「要支援者」という。）であって、階層区分Ⅱ（低所得者Ⅰ）又は人工呼吸器等装着者区分の自己負担上限額を適用したとしたならば保護（生活保護法第２条に規定する保護をいう。以下同じ。）又は支援給付を必要とする状態となる場合、とするものとする。

４ 別表２における階層区分Ⅱ（低所得Ⅰ）に該当するのは、①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯であって、受給者に係る次に掲げる収入の合計金額が80万円以下である場合、又は②支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって、階層区分Ⅲ（低所得Ⅱ）の自己負担上限額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合、とするものとする。

＜低所得Ⅰに該当するか否かを判断するための収入＞

・地方税法（昭和25年法律第226号）上の合計所得金額（注２）
（合計所得金額が０円を下回る場合は、０円とする。）
・所得税法（昭和40年法律第33号）上の公的年金等の収入金額（注３）
・その他規則で定める給付（注４）

（注１）「市町村民税世帯非課税世帯」とは、支給認定世帯の世帯員が、地方税法の規定による市町村民税（同法第328条の規定によって課する所得割を除く。以下同じ。）を課されていない者（均等割及び所得割双方が非課税）又は市町村の条例で定めるところにより当該市町村民税

を免除された者（当該市町村民税の賦課期日において同法の施行地に住所を有しない者を除く。）である支給認定世帯をいう。

（注２）「合計所得金額」とは、地方税法第292条第１項第13号に規定する合計所得金額をいう。ただし、所得税法第35条第２項に規定する公的年金等の支給を受ける者については、同項に規定する雑所得の金額は、公的年金等控除額を80万円として算定した額とする。

（注３）「公的年金等の収入金額」とは、所得税法第35条第２項第１号に規定する公的年金等の収入金額をいう。

（注４）「その他規則で定める給付」とは、規則第７条の５各号に掲げる各給付の合計金額をいう。

５ 別表２における階層区分Ⅲ（低所得者Ⅱ）に該当するのは、①支給認定世帯が市町村民税世帯非課税世帯である場合、又は②支給認定世帯の世帯員が要保護者若しくは要支援者であって階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）の自己負担上限額を適用したとしたならば保護又は支援給付を必要とする状態になる場合、とするものとする。

６ 別表２における階層区分Ⅳ（一般所得Ⅰ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が７万１千円未満の場合とするものとする。

７ 別表２における階層区分Ⅴ（一般所得Ⅱ）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万１千円未満の場合とするものとする。

８ 別表２における階層区分Ⅵ（上位所得）に該当するのは、支給認定世帯の世帯員のうち、各医療保険制度で保険料の算定対象となっている者の市町村民税額（所得割）の合計が25万１千円以上の場合とするものとする。

９ 別表２における重症患者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「重症患者」に該当し、受給者が知事から「重症患者」区分の認定を受けた場合とするものとする。

10 別表２における人工呼吸器等装着者区分に該当するのは、支給認定世帯の小慢児童等が「人工呼吸器等装着者」に該当し、受給者が知事から「人工呼吸器等装着者」区分の認定を受けた場合とするものとする。

11 小慢児童等が指定難病患者でもある場合又は按分世帯内に他の小慢児童等若しくは指定難病患がいる場合には、上記２～10の区分に基づき適用されることとなる自己負担上限額にかかわらず、当該自己負担上限額に医療費支給認定保護者按分率（按分世帯における次の①及び②の額の合算額（注）で、次の①及び②のうち当該按分世帯における最も高い額を除して得た率をいう。）を乗じて得た額（その額に10円未満の端数があるときは、これを切り捨てた額）とするものとする（自己負担上限額の按分特例）。

①受給者が属する階層区分の自己負担上限額

②難病の患者に対する医療等に関する法律施行令（平成26年政令第358号）第１条第１ 項に規定する負担上限月額

（注）按分世帯内に小慢児童等及び指定難病患者が複数いる場合には、各々の①の自己負担上限額及び②の負担上限月額を全て合算する。

12 血友病患者（先天性血液凝固因子障害等治療研究事業について（平成元年７月24日健医発第896号厚生省保健医療局長通知）の別紙「先天性血液凝固因子障害等治療研究事業実施要綱」の第３に規定する対象疾病にかかっている小慢児童等をいう。以下同じ。）に係る支給認定の申請については、自己負担上限額０円で支給認定するものとする。

13 災害等により、支給認定世帯における前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して自己負担上限額に係る階層区分の見直しを行うなど配慮するものとする。

14 地方税法の規定による市町村民税が課されない者又は市町村の条例に基づき当該市町村民税が免除されている者であって、かつ、市町村の条例により地方税法上の申告義務を免除されている者であることが都道府県等において確認できた場合には、所得区分を「低所得Ⅱ」として取り扱い、申

告を求める必要はないこととする。
　なお、非課税であることが確認できなければ、階層区分VI（上位所得）として取り扱うものとする。

第14 入院時食事療養費における自己負担額

入院時食事療養費については、別表２の階層区分Ｉに属する受給者、生活保護移行防止のため食事療養費減免措置を受けた受給者（以下「食事療養費減免者」という。）及び血友病患者に係る受給者の入院時の食事療養については、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額と同額を小児慢性特定疾病医療費で支払い、受給者の自己負担額は０円とし、それ以外の受給者は、医療保険における入院時の食事療養に係る標準負担額の１／２の金額を自己負担するものとする。

第15 自己負担上限額管理

１ 受給者は、指定医療機関で小児慢性特定疾病医療支援を受ける際に受給者証とともに管理票を指定医療機関に提示するものとする。

２ 管理票を提示された指定医療機関は、受給者から所定の自己負担額を徴収した際に、徴収した当該自己負担額及び当月中に当該受給者が小児慢性特定疾病医療支援について支払った自己負担の累積額及び医療費総額を管理票に記載するものとする。当該月の自己負担の累積額が当該受給者に適用された自己負担上限額に達した場合は、管理票の所定欄にその旨を記載するものとする。

　なお、入院時の食事療養に係る自己負担額については、自己負担上限月額を管理する際の累積には含まれない。

３ 受給者から、当該月の自己負担の累積額が自己負担上限額に達した旨の記載のある管理票を提示された指定医療機関は、当該月において自己負担を徴収しないものとする。

第16 指定医療機関の窓口における自己負担額

受給者の自己負担については、その性質上、医療保険制度における一部負担金の一部であるから、健康保険法第75条に規定する一部負担金の端数処理の規定が適用され、指定医療機関における自己負担の徴収に当たっては、10円未満の金額は、四捨五入して、自己負担を徴収するものとする。

第17 小児慢性特定疾病医療費の支給等

１ 小児慢性特定疾病医療費の額

小児慢性特定疾病医療費の額は、１月につき、次の（１）及び（２）の額の合算額とするものとする。

（１）小児慢性特定疾病医療支援（食事療養を除く。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、医療保険により行われる医療に関する給付の額を控除し、さらに受給者の自己負担上限額（当該算定した額の20／100を超える場合は、当該算定した額の20／100）を控除した額

（２）小児慢性特定疾病医療支援（食事療養に限る。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、医療保険により行われる食事療養に関する給付の額を控除し、さらに受給者の入院時食事療養費における自己負担額（「第14 入院時食事療養費における自己負担額」参照）を控除した額

２ 小児慢性特定疾病医療費の支給

小児慢性特定疾病医療費の支給は、受給者が受給者証を指定医療機関に提示して受けた小児慢性特定疾病医療に係る費用について、知事が当該指定医療機関に支払うことにより行うことを原則とする。

ただし、やむを得ない事情により受給者が指定医療機関に対し小児慢性特定疾病医療費を支

払った場合は、小児慢性特定疾病医療費請求書（様式第10号）を保健所長を経由して知事に提出するものとする。児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号。平成27年１月１日施行。）の施行前に支払った小児慢性特定疾患治療研究費についても同様とする。

3 指定医療機関における診療報酬の請求

指定医療機関は、診療報酬の請求を行うに当たっては、診療報酬請求書に診療報酬明細書を添付のうえ、当該指定医療機関所在地の社会保険診療報酬支払基金又は国民健康保険団体連合会に提出するものとする。

4 診療報酬の審査、決定及び支払

知事は、小児慢性特定疾病医療費の請求に対する審査及び支払を社会保険診療報酬支払基金及び国民健康保険団体連合会に委託して行うものとする。

第18 その他

1 医療意見書

小児慢性特定疾病医療費の支給認定の申請書に添付する医療意見書については、小児慢性特定疾病対策のポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」のHPに掲載しているので、これを活用するものとする。（https://www.shouman.jp/）

また、医療意見書の内容については、小児慢性特定疾病の治療研究の推進のためのデータベースに登録することとするため、小慢児童等のデータの登録について小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における小児慢性特定医療費支給認定申請書（様式第１号中）により小慢児童等の保護者の同意を得るようにするものとする。

2 個人情報の取扱い

知事は、小慢児童等に与える精神的影響と、その病状に及ぼす影響を考慮して、知り得た事実の取扱いについて慎重に取り扱うよう配慮するとともに、特に個人情報（複数の情報を組み合わせることにより個人が特定され得る情報も含む。）の取扱いについては、その保護に十分に配慮するものとする。

附 則

1 この要綱は、平成27年２月13日から施行し、平成27年１月１日から適用する。

2 小児慢性特定疾患治療研究事業実施要領（平成17年４月１日）は、廃止する。

附 則

1 この要綱は、平成28年１月１日から施行する。

附 則

1 この要綱は、平成28年４月１日から施行する。

附 則

1 この要綱は、平成28年６月３日から施行する。

附 則

1 この要綱は、平成30年６月７日から施行し、平成30年４月１日から適用する。

附 則

1 この要綱は、平成30年７月４日から施行し、平成30年７月１日から適用する。

附 則

1 この要綱は、平成30年10月25日から施行する。

附 則

1 この要綱は、令和元年７月１日から施行する。

附 則

1 この要綱は、令和２年３月30日から施行する。ただし、様式第４号の改正については、この要綱の施行の日以降に作成した用紙から適用する。

附 則

１　この要綱は、令和３年１０月１日から施行する。

附 則

１　この要綱は、令和５年４月１日から施行する。ただし、様式第４号の改正については、この要綱の施行の日以降に作成した用紙から適用する。

附 則

１　この要綱は、令和５年１０月１日から施行する。ただし、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日の見直しについては、令和５年１０月１日以降の申請から適用し、令和５年１０月１日より前の医療費については､助成の対象外とする。

附 則

１　この要綱は、令和６年４月１日から施行する。ただし、第13の14については令和5年11月30日から適用する。

附 則

１　この要綱は、令和６年１２月２日から施行する。ただし、第７及び第８の４については令和６年６月１日から適用する。

別表１

小児慢性特定疾病重症患者認定基準

①　すべての疾病に関して、次に掲げる症状の状態のうち、１つ以上が長期間（おおむね６か月以上）継続する（小児慢性特定疾病に起因するものに限る）と認められる場合

対象部位	症状の状態
眼	眼の機能に著しい障害を有するもの（視力の良い方の眼の視力が 0.03 以下のもの又は視力の良い方の眼の視力が 0.04 かつ他方の眼の視力が手動弁以下のもの）
聴器	聴覚機能に著しい障害を有するもの（両耳の聴力レベルが 100 デシベル以上のもの）
上肢	両上肢の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の用を全く廃したもの）
	両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの（両上肢の全ての指を基部から欠いているもの又は両上肢の全ての指の機能を全く廃したもの）
	一上肢の機能に著しい障害を有するもの（一上肢を上腕の２分の１以上で欠くもの又は一上肢の用を全く廃したもの）
下肢	両下肢の機能に著しい障害を有するもの（両下肢の用を全く廃したもの）
	両下肢を足関節以上で欠くもの（両下肢を足関節以上で欠くもの）
体幹・脊柱	１歳以上の児童において、体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの（１歳以上の児童において、腰掛け、正座、あぐら若しくは横座りのいずれもができないもの又は臥位若しくは座位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖その他の器物の介護若しくは補助によりはじめて立ち上がることができる程度の障害を有するもの）
肢体の機能	身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、この表の他の項（眼の項及び聴器の項を除く。）の症状の状態と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの（一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの又は四肢の機能に相当程度の障害を残すもの）

②　①に該当しない場合であって、次に掲げる治療状況等の状態にあると認められる場合

疾患群	該当項目
悪性新生物	転移又は再発があり、濃厚な治療を行っているもの
慢性腎疾患	血液透析又は腹膜透析（CAPD（持続携帯腹膜透析）を含む。）を行っているもの
慢性呼吸器疾患	気管切開管理又は挿管を行っているもの
慢性心疾患	人工呼吸管理又は酸素療法を行っているもの
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が 20 以下であるもの又は１歳以上の児童において、寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が 20 以下であるもの又は１歳以上の児童において、寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの

染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	この表の他の項の治療状況等の状態に該当するもの
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が 20 以下であるもの又は１歳以上の児童において、寝たきりのもの
骨系統疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は１歳以上の児童において寝たきりのもの
脈管系疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの又は１歳以上の児童において寝たきりのもの

別表２

小児慢性特定疾病医療支援に係る自己負担上限額

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限月額（患者負担割合：2割、外来+入院）		
			原則		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者
Ⅰ	生活保護法の被保護者等		0		0
Ⅱ 低所得Ⅰ	市町村民税非課税世帯	収入 ～ 800,000 円	1,250		500
Ⅲ 低所得Ⅱ		収入 800,001 円 ～	2,500		
Ⅳ 一般所得Ⅰ	市町村民税所得割額 0 円 ～ 70,999 円		5,000	2,500	
Ⅴ 一般所得Ⅱ	市町村民税所得割額 71,000 円 ～ 250,999 円		10,000	5,000	
Ⅵ 上位所得	市町村民税所得割額 251,000 円 ～		15,000	10,000	
入院時の食費			1／2自己負担		

※①高額治療継続者

（医療費総額が５万円/月（例えば医療保険の２割負担の場合、医療費の自己負担が１万円/月）を超えた月が年間６回以上ある場合）

②療養負担加重患者

のいずれかに該当。